COMENTARIO DE ARTÍCULO

Aspectos éticos en el cuidado intensivo neonatal

Ethical issues in neonatal intensive care

Orzalesi MM, Cuttini M.

Ann Ist Super Sanita. 2011;47(3):273-277.

Comentado por: Lic. Marianela Balanesi°

RESUMEN

Los avances recientes en la atención neonatal mejoraron significativamente el pronóstico y las posibilidades de supervivencia de los neonatos críticamente enfermos o extremadamente prematuros y han modificado los límites de la viabilidad. Sin embargo, en algunas circunstancias, cuando la muerte del recién nacido (RN) solo puede posponerse brevemente a costa de un gran sufrimiento, o cuando la supervivencia se asocia con discapacidades graves y una vida intolerable para el niño y sus padres, la aplicación del tratamiento completo de la atención intensiva neonatal moderna puede ser inapropiada. En tales circunstancias, la limitación de los tratamientos intensivos (no indicar o retirar) y el cambio hacia los cuidados paliativos, puede representar una alternativa más humana y razonable. Este artículo examina y discute los principios éticos subyacentes a tales decisiones difíciles, las situaciones más frecuentes en las que se pueden considerar estas decisiones, el papel de los padres en el proceso y las opiniones y comportamientos de los neonatólogos de varias unidades neonatales intensivas europeas según lo informado por el estudio EURONIC.

Palabras claves: *cuidado intensivo neonatal, ética neonatal, limitación del tratamiento, recién nacido.*

CONSIDERACIONES GENERALES SOBRE EL ARTÍCULO

El artículo aborda un tema actual, frecuente y a menudo no adecuadamente enfrentado, como son los aspectos éticos a considerar para la toma de decisiones dentro de las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN).

El enfoque del mismo se centra en aquellos casos en los cuales la aplicación acrítica de toda la tecnología disponible en las UCIN tiene como resultado o bien posponer brevemente la muerte con el costo de un sufrimiento grave, o bien garantizar una supervivencia con importantes discapacidades y una calidad de vida intolerable para el niño y sus familias. Estas dos situaciones particulares son cuestionadas tanto por los médicos, enfermeras y familiares, como desde diversas disciplinas entre ellas, la sociología, la ética y la jurisprudencia.

De esta manera, ha surgido la idea que, en determinadas circunstancias, el tratamiento intensivo pueda ser reemplazado por cuidados paliativos tendientes a disminuir el dolor y mejorar el bienestar del paciente y su familia, en lugar de mantener o prolongar la vida a cualquier costo.

° Licenciada en Enfermería. Abogada. Jefe de la Residencia en Enfermería Neonatal. Miembro del Comité de Bioética.
Hospital Interzonal General de Agudos y Hospital Interestatal Materno Infantil "Don Vittorio Tetamanti".
Correspondencia: mbala2@hotmail.com

Recibido: 25 de enero de 2018.
Aceptado: 15 de mayo de 2018.

Tras realizar una breve reseña histórica y señalar de qué manera este nuevo paradigma busca, desde hace 30 años, instalarse en los servicios de neonatología, concluye señalando que la proporción de muertes asociadas con limitación del esfuerzo terapéutico se ha incrementado a través del tiempo. Hacia el final del último siglo, la mayor parte de las muertes neonatales fueron precedidas o acompañadas de cierta forma de limitación del esfuerzo terapéutico.[1]

En el estudio conocido como "EURONIC" *(European Research Project)* desarrollado entre 1996-1997, en 144 servicios de neonatología de 12 países diferentes, se investigaron las opiniones y experiencias de los médicos relacionadas con cuestiones éticas e involucramiento de los padres. Los resultados fueron dispares entre los diferentes países, sobre todo en lo que respecta a la aceptabilidad de limitar los tratamientos en determinadas circunstancias. Hubo coincidencia respecto de que la limitación del cuidado intensivo, incluyendo la ventilación mecánica, es una posibilidad aceptable y éticamente justificable en determinadas circunstancias; no obstante, las diferencias entre los profesionales de los distintos países estuvieron relacionadas con la manera más concreta de proceder para alcanzar este objetivo y los casos en que estarían dispuestos a incluir en dicho enfoque.[2]

Se ponen en evidencia en el análisis desarrollado, las dos posturas éticas tradicionalmente planteadas como antagónicas: una es la que considera la "santidad" de la vida humana, que considera la misma como un regalo divino y su valor absoluto. Conforme esta postura, se afirma, cualquier curso de acción que acelere o facilite el fallecimiento del paciente es considerado "anti-ético", mientras que, en el otro extremo, al poner en el centro de la escena la "calidad de vida", se propone que resultaría sensato cambiar el enfoque hacia el cuidado paliativo, si se determina que la supervivencia privaría a la persona de algunas cualidades mínimas que caracterizan la vida humana.

Se aborda también el tema de la viabilidad y las situaciones típicamente consideradas como incluidas dentro del criterio de limitación del esfuerzo terapéutico. De las situaciones apuntadas, me limito a señalar la de aquellos niños con mal pronóstico a largo plazo y pobre calidad de vida predecible, cuyo abordaje se realizará en el comentario.

En las conclusiones, se pone énfasis en el modo en que los aspectos tales como género, religión, experiencia clínica, situación familiar personal, estar o no en pareja y tener o no hijos, han sido identificados en el estudio antes citado como la razón que impacta en la variabilidad de opiniones entre los profesionales, y como los patrones parecen darse específicamente en cada país, lo que explica claramente la importancia de los factores históricos, sociales, culturales y legales en el abordaje de estas cuestiones.

Según los autores, la expectativa de un consenso en estos temas delicados es poco realista, sobre todo considerando la incertidumbre pronóstica en cada caso. Se propone la apertura a la deliberación y a la participación, como así también se señala la imposibilidad de identificar claramente una posición totalmente apropiada y satisfactoria cuando se incluyen los cuatro parámetros éticos más importantes: vida biológica, autoridad parental, el mejor interés del niño y la dignidad del ser humano.

Sin embargo, aclara, es necesario considerar la posibilidad de tomar decisiones imperfectas o falibles, aun cuando esto pueda ser perturbador considerando la presente era de la "medicina basada en la evidencia". Pareciera no haber otra alternativa que aprender a lidiar con la duda y la incertidumbre, a valorar el mérito del compromiso, a admitir la posibilidad del error al mismo tiempo que ser capaces de utilizar el error para mejorar.

COMENTARIO

"En la mayoría de los casos la ignorancia es algo superable. No sabemos porque no queremos saber" Aldous Huxley. Escritor inglés (1894-1963).

La bioética ha irrumpido en la realidad de los servicios de cuidados neonatales, dado que con muchísima regularidad se presentan situaciones que exigen un análisis reflexivo. En su relativo reciente surgimiento, Potter (científico que acuñó el término) se refería a la misma como *"wisdom of science"* (sabiduría de la ciencia). La bioética se ha dicho *"…no es una disciplina que pone límites, sino que es la prudencia aplicada a las acciones del hombre en la era tecnológica"*.[3]

El análisis reflexivo se impone dado que la incertidumbre ética suele ser la regla, más que la excepción, en el marco del cuidado de los neonatos gravemente enfermos o extremadamente prematuros.

Un buen primer paso radica en reconocer que muchos de los cursos de acción que se proponen tienen resultados inciertos. Es decir, si bien hay datos estadísticos que correlacionan el resultado en mortalidad y morbilidad con la edad gestacional y el peso al nacer, ningún profesional puede garantizar en qué parte del gráfico estadístico va a quedar situado ese neonato.

De esto se deduce la importancia de individualizar el cuidado y realizar un abordaje integral, lo que implica desterrar de nuestras prácticas procesos de trabajo en los cuales las decisiones se van tomando en forma de "algortimo".

Contra este cuidado individualizado conspiran varios factores que frecuentemente encontramos dentro de nuestros servicios, y que claramente grafican Arnaez y col., en un estudio publicado en 2017: los recursos insuficientes, la desconfianza acerca de las capacidades del resto del equipo, la agresividad de los tratamientos sin evaluar beneficios y la incertidumbre pronóstica. Estos, entre otros aspectos, impactan en la persona (anestesia moral y emocional, desajustes físicos y psicológicos), en el equipo (intolerancia a la discrepancia, menos cohesión del grupo), la familia (comunicación poco asertiva) y el paciente, determinan un empeoramiento en la calidad de atención y repercuten negativamente en la toma de decisiones.[4]

La fragmentación en la mirada suele ser frecuente en nuestros servicios. Dicha fragmentación puede originarse a partir de las distintas profesiones, guardias, especialidades o criterios individuales. Esto, lógicamente, conspira contra el abordaje integral, requisito imprescindible siempre que se intente alcanzar el objetivo de tomar decisiones consensuadas. La falta de consenso y esta toma de decisiones fundamentada en criterios fragmentados, podrían determinar rumbos inciertos, no deseados, que fundamentan la afirmación que los dilemas éticos –excepto en algunos casos específicos- no suelen instalarse en forma inesperada o repentina en nuestros servicios, sino que son la consecuencia de los aspectos antes mencionados.

Pongamos como ejemplo el caso hipotético de un RN prematuro extremo que atraviesa en la primera etapa las dificultades asociadas a haber nacido antes de tiempo. Pero no logra, sin embargo, mejorar su estado respiratorio y fracasa en los sucesivos intentos de extubación. Es decir, en lugar de responder como tradicionalmente lo hacen los prematuros, ese neonato lo hace de una manera particular, que lo mantiene dependiente del respirador. ¿Cuánto tiempo? ¿Cuál es el límite? Porque este no es un dato aislado: mientras tanto, su cerebro se daña, su crecimiento se detiene y su calidad de vida se deteriora hasta ese punto de difícil retorno hacia el cual el equipo de salud se dirigió ¿sin advertirlo? decisión tras decisión.

Los días pasan, los eventos ocurren y la respuesta algorítmica propone una intervención para cada complicación que se presenta. En este ejercicio acrítico, irreflexivo y fundamentalmente fragmentado, la suma de los días, se traducen, inexorablemente en semanas, y la de semanas, en meses. Y allí aparece, instalado en todo su esplendor, el dilema ético. Un niño que ya tiene cinco meses de vida y, dejó de ser por definición un neonato, dependiente del respirador, padeciendo, a la par del desconcierto y dolor de toda su familia, cada una de las intervenciones algorítmicas. Allí tenemos a ese bebé con un cerebro que no crece, dentro de una unidad de cuidados intensivos neonatales, insertado en ¿un sistema de salud? cuya derivación resulta difícil (cuando no imposible) porque ese mismo "sistema" -que hasta entonces le brindó cuidados con toda la tecnología disponible-, advierte que no lo puede curar. ¿Ese es el dilema ético? ¿Qué pasó con todas las decisiones que lo precedieron?

La respuesta que surge cuando este interrogante queda planteado, reúne por lo general las siguientes notas en común que caracterizaron la toma de decisiones previas: hegemonía médica unilateral –el paternalismo médico sigue vigente en nuestras prácticas, aunque, desterrado desde la academia-, una deficiente o pobre comunicación con la familia y la fragmentación en el abordaje.

Frente a este panorama, los enfermeros debemos repensar el rol que ocupamos. La permanencia en la unidad nos coloca en la privilegiada, pero también comprometida situación de ser quienes compartimos más de cerca las vivencias de las familias. No obstante, la implicación en las decisiones es subestimada. *"Desafortunadamente, pocas enfermeras neonatales son implicadas de forma activa en la toma de decisiones de sus pacientes, independientemente de que se sientan interesadas y capacitadas para hacerlo. La participación de la enfermera en el proceso de toma de decisiones es fundamental. La relación de empatía y de presencia continua que establece la enfermera con la familia, le permite disponer de un mejor conocimiento de la realidad de los padres (valores, circunstancias socio-familiares y ajuste emocional). (...) Su exclusión en la toma de decisiones potencia la desinformación, puede originar tensión, frustración y desajustes en su rol profesional..."*[5]

¿Cuáles son nuestras herramientas en estas circunstancias?

En primer lugar, y como siempre, el conocimiento. De la misma manera que se forma en el conocimiento de técnicas y se enfatiza que los profesionales deben estar actualizados para brindar el mejor cuidado disponible conforme a la mejor evidencia científica

actual, los enfermeros tenemos que conocer y respetar los derechos de los pacientes y procurar que las decisiones tomadas sean éticamente correctas. A diferencia de los aspectos biológicos o técnicos, en cuestiones éticas no se cuenta con evidencia científica que acuda en auxilio de enfermería. Por esto, el ejercicio permanente, irrenunciable, sostenido y exigido de la reflexión ética para cada RN, en cada caso, en cada familia y en cada circunstancia, todas necesariamente diferentes, debe incorporarse como hábito individual, que contagie y genere la reflexión grupal, e implique a los colegas y otros profesionales del equipo de salud.

Hoy se sabe que no existen fórmulas mágicas que den respuestas específicas para cada caso planteado sino que la propuesta más atinada consiste en la utilización de procesos deliberativos.[4] Estos procesos, cuya utilización sistemática requiere práctica y cambios radicales en algunos aspectos de los procesos de trabajo dentro de las unidades de cuidados intensivos neonatales, no buscan tanto *"…alcanzar la certeza, que no existe, sino manejar razonablemente la incertidumbre y conseguir tomar una decisión prudente".*[4] Para instalar este método, se requiere ejercitar el método deliberativo como hábito en la toma de decisiones, implicar permanentemente a los padres en esto, adoptar en todo momento una mirada integral (no por órganos o sistemas), identificar los problemas éticos, tomar decisiones y proceder al registro del proceso deliberativo como tal en la historia clínica.

El cuidado paliativo neonatal para aquellos RN prematuros al límite de la viabilidad o que no responden al tratamiento intensivo, es una opción que poco a poco va asomándose en la realidad de nuestros servicios. Los enfermeros debemos comprometernos en la identificación temprana de aquellos neonatos que reúnen los criterios de ingreso a un programa de cuidados paliativos, siempre flexibles, dinámicos e individualizados. Idealmente deberían existir consensos (se cita como ejemplo el Protocolo de actuación de la Sociedad Española de Neonatología)[6] que aborden las situaciones de inicio del tratamiento o su supresión en situaciones conflictivas durante el período neonatal, basados en la realidad de cada servicio de manera que el pronóstico sea realista, es decir, que la posibilidad de supervivencia y calidad de vida futura tengan relación con el cuidado y los resultados en el centro en el cual ese recién nacido va a ser tratado.

CONCLUSIONES

Aceptar los límites en el cuidado neonatal, la incertidumbre y la irreversibilidad de algunas situaciones es un gran primer paso que todos los profesionales deben asumir. La detección temprana de situaciones en las cuales no resulta posible curar y debe optarse por el enfoque paliativo puede impedir que el dilema ético se instale como tal. Existen otros cursos de acción, en los cuales la "dignidad", ese concepto a menudo abstracto o ambiguo, adquiere dinamismo para plasmarse en una situación real y concreta cuyos beneficios impactan en el neonato, la familia y los profesionales.

La búsqueda de intervenciones que optimicen la comunicación, favorezcan la toma de decisiones mediante procesos deliberativos, la redacción e implementación dentro de nuestras unidades de protocolos de actuación que guíen al equipo de salud, son acciones que se presentan como un desafío enorme pero también como una oportunidad de acompañar a las familias que atraviesan estas complejas situaciones, impactan positivamente en la realidad de los protagonistas de estas historias mientras transitan el duro reto y brindan herramientas para conseguir un afrontamiento eficaz cuando, un tiempo después, estos intenten reconstruir el significado de lo vivido.

Si el reto como profesionales comprometidos es cuidar, con más razón lo será, cuando no es posible curar.

REFERENCIAS

1. Duff RS, Campbell AG. On deciding the care of severely handicapped or dying persons: with particular reference to infants. *Pediatrics.* 1976;57(4):487-493.

2. Cuttini M, Kaminsky M, Saracci R, de Vonderweid U. The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 1997 Oct;11(4):461-74.

3. Postigo Solanas E. Bioética y didáctica: fundamentos, método y programa. *Anuario Filosófico.* 2003;1:53-67.

4. Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S. et al. La bioética al final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatr (Barc).* 2017;87(6):356.e1-356.e12.

5. Montes Bueno MT, Herranz Rubia N, Reyes Acuña C, et al. Cuidados al final de la vida en neonatología. Recomendaciones del Capítulo de Enfermeras de SIBEN. Santiago de Chile: Edirekta Marketing Integral; 2015. 32 p.

6. Jiménez González R, Molina Morales V. Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación. Protocolos de Neonatología. Asociación Española de Pediatría. [Consulta: 13-09-2018]. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/54.pdf